

平成30年6月28日現在

機関番号：32101

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2014～2017

課題番号：26463428

研究課題名(和文) 特別な医療ニーズをもつ子どもと家族へのケア・コーディネーションと提供体制の評価

研究課題名(英文) Care coordination for children with medical complexity and their families

研究代表者

松澤 明美 (Matsuzawa, Akemi)

茨城キリスト教大学・看護学部・准教授

研究者番号：20382822

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,700,000円

研究成果の概要(和文)：在宅療養を必要とする子どもと家族へのケア・コーディネーション(必要なケア・サービスの検討・手配・調整等)の有無、関連要因、実践内容を明らかにし、これらの子どもと家族へのコーディネートされたケア・サービスの提供体制に向けた課題を検討した。これらの子どもの親、相談支援専門員をはじめとした専門職への調査を行い、成長発達する子どもへのタイムリーで質の高いケア・サービス、子育ての負担軽減に向けた家族全体を捉えた生活や親自身の支援のためには、ケア・コーディネーションの提供が急務である。また人材を含む社会資源の整備や多職種の連携・協働は重要であり、中でも学校を含む調整、相談支援専門員への支援が課題である。

研究成果の概要(英文)：We quantitatively and qualitatively explored care coordination for children with medical complexity (CMC) and their families living at home in Japan. Less than half of all CMC received adequate care coordination. Most care coordinators, especially CMC coordinators, found it difficult to plan care for children and their families. Improvements in care coordination are urgently required. A whole-family approach to the delivery of timely, high-quality healthcare is essential for relieving the burdens on children and their parental caregivers. Healthcare services must be improved, healthcare professionals must be educated, interdisciplinary communication and collaboration must be enhanced, schools must be engaged, and support for care coordinators must be prioritized.

研究分野：小児看護学

キーワード：ケア・コーディネーション 在宅 医療的ケア 障がい児 家族 サービス 評価

1. 研究開始当初の背景

近年、わが国では在宅療養を必要とする子どもが増加している。中でも0~19歳の医療的ケアを必要とする子どもはこの10年間で約2倍、うち人工呼吸器を要する子どもは約12倍と急増している(厚生労働省,2017)。

これらの子どもと家族、それぞれが安心して在宅生活を継続するためには医療・福祉・教育に渡る包括的で継続的なケア・サービスが欠かせない。特に多分野に渡る支援が必要な場合、子どもと家族への質の高いケア・サービス提供の1つの鍵を握るのは、ケア・コーディネーションである。ケア・コーディネーションとは「アセスメント・計画・実施・評価・教育・モニタリング・サポート・アドボカシーを含むプロセス」(Lindeke,LL,2002)であり、家族中心ケア(Family-Centered Care)の実現のためには必要不可欠とされている。

諸外国では病気や障がいがある子どもと家族への適切なケア・コーディネーションの提供は、親のケア・サービスへの満足度、親と専門職とのパートナーシップの向上につながる(Turchi,RM,2009)等、研究成果が蓄積されている。しかしわが国ではこれまで障がい児とその家族のケア・マネジメント役割の不足が指摘されているが、これらの子どもと家族へのケア・コーディネーションに関する研究はほとんどない。

2. 研究の目的

在宅療養を必要とする子どもと家族のケア・コーディネーションの有無、その関連要因、実践内容等を明らかにし、これらの子どもと家族へのコーディネートされたケア・サービス提供のあり方と今後の課題を検討することである。

3. 研究の方法

上記の目的達成に向けて、本研究では下記の6つの研究を実施した。本研究における調査の実施は、すべて研究者所属機関の倫理審査委員会において承認を経て実施した。また保護者を対象とした調査では医療機関の倫理審査委員会、米国における調査は共同研究者所属機関の倫理審査委員会において承認を得た上で実施した。

(1) 在宅療養を必要とする子どもの保護者へのケア・コーディネーション・量的調査

在宅療養を必要とする子どもと家族のケア・コーディネーションの有無、その関連要因を明らかにすることを目的に、一県の小児専門病院に通院する20歳以下の在宅療養指導管理料を算定する子どもの主な育児・ケアを担う保護者を対象に、郵送法による無記名自記式質問紙調査を実施した。分析方法は各変数を単純集計の上、記述し、ケア・コーディネーションの状況により3群の比較を行った。ケア・コーディネーションの状況で分類

した3群の比較はTurchi,RM(2009)を参考に、ケア・コーディネーションの有無とケア・コーディネーションがより必要と感じたかの質問をかけあわせて下記のように分類した。

Group1 適切なケア・コーディネーション群(以下、適切なCC群とする)

十分なケア・コーディネーションを受けている群。

Group2 不適切なケア・コーディネーション群(以下、不適切なCC群とする)

ケア・コーディネーションを受けているが、不十分な群。もしくはケア・コーディネーションを受けておらず、ケア・コーディネーションが必要な群。

Group3 ケア・コーディネーション不要群(以下、CC不要とする)

ケア・コーディネーションが不要な群。

保護者286人へ調査票を郵送し、104人の返送を得た(回収率36.4%)。有効回答96人を分析した結果、本対象の基本属性は母親83人(86.5%)、保護者の年齢は30代45人(47.4%)、子どもの平均年齢7.7歳±5.2歳、医療的ケア児32人(32.7%)であった。子どものサービス利用については利用者29人(30.5%)であった。

ケア・コーディネーションの有無では、ケア・コーディネーターが「いる」22人(40.0%)、「いない」24人(43.6%)、「わからない」9人(16.4%)であった。また過去1年間に専門職によるサービス利用の準備・手配・調整がより必要と感じたかでは「いつもあった」7人(18.9%)、「時々あった」9人(24.3%)、「あまりなかった」9人(24.3%)、「なかった」12人(32.4%)であった。ケア・コーディネーションの満足度では「満足」3人(10.0%)、「まあまあ満足」15人(50.0%)、「あまり満足していない」9人(30.0%)、「満足していない」3人(10.0%)であった。

ケア・コーディネーションの状況によって分類した3群は、適切なCC群13人(13.5%)、不適切なCC群16人(16.7%)、CC不要群67人(69.8%)であった。またそれらの比較では、子どもの医療的ケア($p=0.001$)、家族に関する相談先($p=0.002$)、サービス利用($p=0.000$)、サービス利用のタイミング($p=0.002$)、保護者の自分自身の時間

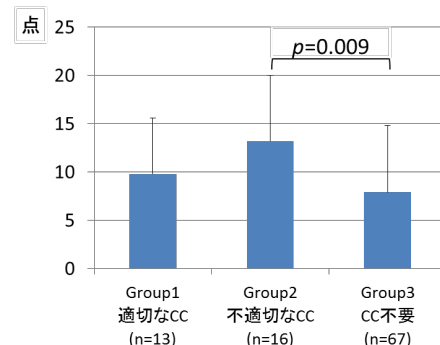


図 ケア・コーディネーション別に見た保護者の介護負担感(ZBI-8)(n=96)

($p=0.025$),保護者の介護負担感($p=0.009$),子どもと家族にかかわる医師・専門職の連携・協力($p=0.033$)において有意差がみられた(図)。保護者の就労,サービス満足度,健康関連 QOL,医師・医療者・学校の連携・協力においては有意差はなかった。

さらに自由記述によるデータを用いて,内容分析によって子どもの医療的ケアの有無による違いに焦点をあてて,子どもの保護者が抱える困りごとについて分析した。

分析の結果,医療的ケアを必要とする子どもの保護者の困りごとは「子どものサービスの不十分さ」(50.0%),「家族の就労問題や経済的負担」(17.7%),「必要な情報を得る機会の少なさ」(16.1%),「周囲から理解されないことへの精神的苦痛」(8.1%),「子どもの障害に関わる保護者の苦悩」(4.8%),「子どもの成長発達への心配」(3.2%)であった。また医療的ケアを必要としない子どもの保護者の困りごとは,「子どものサービスの不十分さ」(30.4%),「子どもの成長発達への心配」(21.7%),「周囲から理解されないことへの精神的苦痛」(21.7%),「必要な情報を得る機会の少なさ」(15.2%),「在宅療養における家族の経済的負担」(10.9%)であった。

(2) 在宅療養を必要とする子どもの保護者へのケア・コーディネーション・質的調査

在宅療養を必要とする子どもと家族のケア・コーディネーションに関する課題を明らかにすることを目的に,医療ニーズのある13人の子どもの保護者・計15人に対して,半構造化面接を実施した。調査内容は在宅生活において利用するケア・サービスおよびケア・コーディネーションの状況,子どものみではなく家族を含めた日常生活上の困りごと等であった。分析方法は質的記述的研究であり,インタビュー内容を精読し,これらの子どもと家族のケア・コーディネーションの課題にかかわる内容について意味のある文脈単位でコード化し,意味内容の類似性に従って,サブカテゴリー,カテゴリー化した。

研究協力者の基本属性・特徴は幼児5人・学童5人・思春期3人であり,人工呼吸器の利用をはじめ,酸素療法,経管栄養,導尿,自己注射など何らかの医療的ケアを必要としており,全員が医療ニーズをもっていた。また全員が小児専門病院での医療サービスを受けており,そのうち公的サービス(通園・通所・訪問系)を利用している人は6人,相談支援専門員がかかわっている人は5人であった。

公的サービスを利用する子どもと家族には1人を除き,相談支援専門員がかかわり,ケア・コーディネーション役割を担っていたが,その他の子どもと家族にはこれらの役割を担う専門職はいなかった。

分析の結果,医療ニーズのある子どもの母親のケア・コーディネーションに関する経験として,「子どもの疾患に伴うケア・対応への心配」「子どもの成長発達に伴う心配」「病

気や障がいがある子どもを含めた生活の調整の困難」「きょうだいを含めた家族全体の調整の困難」「必要なケア・サービスへの情報入手・アクセスの困難」「必要なケア・サービスの不足」「ケア・サービス提供者との調整上の困難」「学校・保育所の調整の困難」「子どもの疾患に伴う制度上の手続きの困難」「母親自身の就労の困難」などの経験をしていることが明らかになった。

(3) 在宅生活する障がい児と家族への相談支援・量的調査

ケア・サービスを必要とする子どもと家族への相談支援の実践と課題を明らかにすることを目的に,一県の全障害児相談支援事業所170施設の相談支援専門員へ郵送法による無記名自記式質問紙調査を行った。分析方法は各変数を単純集計の上,記述した。相談支援専門員の支援計画の共有方法および相談支援専門員の困難の内容の自由記述の内容は精読し,意味のある文脈単位でコード化し,意味内容の類似性に従って,サブカテゴリー,カテゴリー化した。

障害児相談支援事業所69施設の回答を得て,すべてを分析対象とした(回収率40.6%)。本研究対象の相談支援専門員は福祉職が87%であった。また相談支援事業所の83.8%が子どもの計画相談を実施し,一事業所で担当する障がい児は平均 27.5 ± 35.2 人,うち医療的ケア児は平均 2.0 ± 2.9 人,一人の相談支援専門員が担当する障がい児は平均 24.3 ± 26.8 人,うち医療的ケア児は平均 1.5 ± 2.1 人であった。

また相談支援専門員の83.3%は支援計画を家族と共有し,子どもと家族のニーズをていねいに聞き取り,アセスメントし,家族とともに計画を立てて内容を確認し合っていた。その上で計画をわかりやすく説明し,同意を得て支援計画を共有し,関係するサービス事業所・担当者と調整・連携していた。

さらに相談支援専門員の約9割が計画相談上の困難を感じ,その内容は利用・調整できるサービスやマンパワーの不足,診療報酬の低さ,子どもと家族のニーズのアセスメント,障害・医療的な知識・経験の不足,家族との協働,他施設との連携・調整であった。

(4) 在宅生活する障がい児と家族への相談支援・質的調査

ケア・サービスを必要とする子どもと家族にかかわる相談支援専門員の困難を明らかにすることを目的に,2施設の相談支援専門員・計4人に対して,半構造化面接法によるインタビュー調査を実施した。分析方法は質的記述的研究であり,インタビュー内容を精読し,相談支援専門員の困難に関する経験として意味のある内容について文脈単位でコード化し,意味内容の類似性に従って,サブカテゴリー,カテゴリー化した。

分析の結果、相談支援専門員は「計画相談の制度上および行政による拘束」「医療的ケア児へのケア・サービスの不足」「成長発達、特に未就学児や移行期にある子どもにあわせたケア・サービスの不足」「ケア・サービスの質の低さ」「多職種、特に医療との連携・協働」「保護者、特に母親との協働」「きょうだいを含めた家族全体へのかかわり」「成長発達する子どもへのかかわり」「子どもと家族の将来を見通したケア・コーディネーション」の困難を感じていた。

(5) 米国・ミネソタ州における複雑な医療を必要とする子どもへのケア・コーディネーション・ヒアリング調査

米国・ミネソタ州において複雑な医療を必要とする子どもと家族にかかわるケア・コーディネーションの実践と課題を明らかにすることを目的に、小児専門病院・大学病院小児専門外来・小児訪問ケア施設・学校・行政を訪問し、専門職へヒアリングした。

結果、訪問した各施設にはケア・コーディネーターがおり、ケアプラン作成をはじめ施設間の連携・調整を行っていた。複数のコーディネーターがいるため、誰が主な責任を担うかという課題も提起されていたが、各施設にコーディネーター役割を果たす専門職がおり、必要性が認識されていた。またケア・コーディネーションはヘルスケアを超えたサービスの統合と認識され、学校もチームの一部に含まれていた。また米国においてもわが国同様、ケア・コーディネーターは看護職・ソーシャルワーカーを含む福祉職等の複数の職種が役割を担っているが、訪問した各施設では特に医療ニーズがある子どもの場合、小児・家族専門看護師や DNP (Doctor of Nurse Practitioner) 等の高度実践看護師がチームのリーダーシップを発揮し、その役割を担っていた。

(6) 米国・ミネソタ州における複雑な医療を必要とする子どもへのケア・コーディネーション・質的調査

米国・ミネソタ州において複雑な医療を必要とする子どもと家族にかかわるケア・コーディネーションの実践内容を明らかにすることを目的に、ケア・コーディネーター等の看護専門職 4 人に対して、インタビューを実施した。分析方法は質的記述的研究であり、インタビュー内容を精読し、意味のある文脈単位でコード化し、意味内容の類似性に従って、サブカテゴリー、カテゴリー化した。

分析の結果、複雑な医療を必要とする子どもと家族にかかわる看護職によるケア・コーディネーションの実践内容として、「協働的なケアプランの創造」「管理的な仕事」「コミュニケーションと協働」「家族を含むケアチームメンバーへの教育」の 4 つの実践内容が明らかになった。

4. 研究成果

(1) 本研究成果の概要

本研究において 6 つの研究を実施した結果、下記の点が明らかになった。

- ・在宅療養を必要とする子どもと家族に対してケア・コーディネーションは必ずしも提供されておらず、またケア・コーディネーターがいる場合においても子どもと保護者のニーズは充足されていない現状にあることが明らかになった。
- ・ケア・コーディネーションの関連要因について探索的に分析した結果、適切なケア・コーディネーションの提供は子どもと家族のタイムリーなサービス利用、チームの連携・協力に寄与し、育児・ケアを担う保護者の自分自身のための時間の確保、育児・ケアの負担感軽減につながる可能性が明らかになった。
- ・子どもが医療的ケアを必要とするかどうかによって、子どもとその保護者の困りごとは特徴に違いがあり、子どもが医療的ケアを必要とする場合ではよりサービスの不足や家族・日常生活への影響が大きいことが明らかになった。
- ・医療ニーズのある子どもの家族は、子どもの疾患に伴うケア・対応、成長発達上の心配を抱えており、また病気・障がいのある子ども、きょうだいや親自身を含めた生活・家族の調整、サービス利用の不足、学校や保育園等を含む調整の不足などを経験しており、より質の高いケア・サービスの調整・提供を必要としていた。
- ・わが国で現行制度上、ケア・コーディネーション役割を担う相談支援専門員は、約 8 割が実践において子どものケアプランを家族と共有していたが、約 9 割は計画相談上の困難を抱えていた。
- ・相談支援専門員が感じる困難の内容は、利用・調整できるサービスやマンパワーの不足、診療報酬の低さ、子どもと家族のニーズのアセスメント、障害・医療的な知識・経験の不足、家族との協働、他施設との連携・調整であった。
- ・米国では医療ニーズのある子どもと家族に対して、ケア・コーディネーターがケアプラン作成をはじめ、学校も含めた複数の施設間の連携・調整を行っていた。また特に医療ニーズがある子どもの場合、高度実践看護師がその役割を担っていた。

(2) 本研究成果による課題

これらの結果から、提起される医療ニーズのある子どもと家族へのコーディネートされたケア・サービス提供のあり方と今後の課題は下記の 5 点である。

- 1) 在宅生活する医療ニーズの高い子どもと家族に対しては、成長発達する子どもへのタイムリーなケア・サービスは必須であり、また子どものみではなく、家族全体を捉えた保護者自身への生活の保障、子育て・ケ

- アの負担感軽減に向けて、ケア・コーディネーションの提供が急務である。
- 2) これらの子どもと家族に対する質の高いケア・コーディネーションを提供するためには、家族を含めた実践が必要である。
 - 3) これらの子どもと家族にかかわる多職種の連携・協働は重要であり、中でも学校を含めたケア・コーディネーションを提供するしくみが必要である。
 - 4) 相談支援専門員は福祉職が大半を占めているため、医療ニーズのある子どもと家族に対してはチームにおける医療職、中でも看護職（保健師や看護師）がサポートするしくみが必要である。
 - 5) 特に医療的ケア児などの医療ニーズの高い子どもと家族への人材を含む社会資源の整備は重要であり、質の高いケア・コーディネーションに向けて、これらの実態および実践を子どもと家族の視点から、多面的に評価していくことが課題である。

[引用文献]

- 1) 厚生労働省（2017）医療的ケア児，全国推計 1.7 万人（厚労省研究班調査）. 日本医事新報. 4836:10.
- 2) Lindeke,LL., Leonard,BJ., Presler,B. (2002) Family-centered care coordination for children with special needs across multiple settings. Journal of pediatric health care 16(6): 290-7.
- 3) Turchi,R.,M., Berhane,Z., Bethell,C.et al. (2009) Care coordination for CSHCN: associations with family-provider relations and family/child outcomes. Pediatrics 124: Suppl4: S428-34.

5. 主な発表論文等

（研究代表者，研究分担者及び連携研究者には下線）

[雑誌論文](計1件)

- 1) 松澤明美. 医療ニーズのある子どもと家族へのケア・コーディネーション：米国・ミネソタ州の実践より. 小児看護（査読有）2018（掲載号未定）

[学会発表](計4件)

- 1) 松澤明美・白木裕子・平澤明美. 在宅生活する医療ニーズのある子どもと家族へのケア・コーディネーションと関連要因. 日本小児看護学会第28回学術集会. 2018.
- 2) 白木裕子・松澤明美・平澤明美. 在宅療養する子どもの保護者が抱える困りごと—子どもの医療的ケアの有無による違いに焦点をあてて—. 日本小児看護学会第28回学術集会. 2018.
- 3) 松澤明美・白木裕子・新井順一・平澤明美. ケア・サービスを必要とする在宅障がい児と家族への相談支援の実践と課題. 日本小児保健協会第65回学術集会. 2018.

- 4) Matsuzawa,A.&Looman,WS. The Practice And Challenge Of Nurse Care Coordination For Children With Medical Complexity And Their Families: A Qualitative Study. 13th International Family Nursing Conference. Pamplona, Spain. 2016.

〔図書〕(計0件)

〔産業財産権〕

出願状況(計0件)

名称：
 発明者：
 権利者：
 種類：
 番号：
 出願年月日：
 国内外の別：

取得状況(計 件)

名称：
 発明者：
 権利者：
 種類：
 番号：
 取得年月日：
 国内外の別：

〔その他〕
 ホームページ等

- 1) 在宅療養を必要とする子どもとご家族のケア・サービスのためのアンケート調査結果（保護者版）報告書．2017
- 2) 在宅療養を必要とする子どもとご家族のケア・サービスのためのアンケート調査結果（相談支援事業所版）報告書．2017

6. 研究組織

- (1) 研究代表者
松澤 明美 (MATSUZAWA, Akemi)
 茨城キリスト教大学看護学部・准教授
 研究者番号：20382822
- (2) 研究分担者
白木 裕子 (SHIROKI, Yuko)
 茨城キリスト教大学看護学部・准教授
 研究者番号：20458243
- (3) 連携研究者
 ()
 研究者番号：
- (4) 研究協力者
 ()